

# Vers un droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ?

**Marie-Élisabeth BAUDOUIN**

Maître de conférences HDR en droit public, Centre Michel de l'Hospital EA 4232, Université Clermont Auvergne

**Nicolas KANG-RIOU**

Docteur en droit, Lecturer, Université de Salford (Royaume-Uni)

**Résumé** – Protéger l'autonomie des personnes âgées vivant avec des problèmes cognitifs constitue un des défis majeurs du XXI<sup>e</sup> siècle. Ce défi se heurte toutefois à différents obstacles. Le premier est celui d'une définition commune de la notion d'autonomie qui soit respectueuse des droits de l'Homme. Or l'analyse des textes régionaux et internationaux, notamment la Convention européenne des droits de l'Homme et la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, révèle une différence de conception de l'autonomie. Alors que la Cour de Strasbourg semble ne pas vouloir trancher le dilemme entre le droit à la liberté de la personne et le droit d'être protégée contre elle-même, le Comité onusien des droits des personnes handicapées invite à privilégier la liberté des personnes vulnérables, en insistant sur la notion d'accompagnement, au prix d'oublier parfois la dimension protectrice.

Ce premier obstacle, qui renvoie plus profondément au choix entre différentes conceptions du rapport de l'homme à son entourage et à autrui, en engendre un second : la difficulté pour les États de se conformer au droit international des droits de l'Homme. C'est ainsi que certains États, comme le Royaume-Uni, apparaissent comme avant-gardistes en tentant de faire prévaloir la prise en compte de la volonté et des préférences de l'individu et en diminuant le rôle des mécanismes substitutifs de la volonté. En distinguant capacité mentale et capacité juridique, le Mental Capacity Act anglais de 2005 trace les contours d'une législation « dementia-friendly », mais il n'est cependant pas non plus exempt de difficultés dans sa mise en œuvre.

**Mots clés** – CEDH, Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, capacité juridique, démence, autonomie

**Abstract – Towards a Right to Autonomy for People Living with Dementia?**

One of the key challenges of the 21st century is to protect the autonomy of an ageing population, with a growing proportion living with cognitive impairments. However, this is an arduous task faced with important issues. The first one is to agree as to what autonomy means, in a context in which international treaties such as the European Convention on Human Rights or the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities take different approaches. For the European Court of Human Rights, it is not necessary to choose between autonomy and protection of the person against oneself; on the contrary for the Committee on the rights of persons with disabilities, the priority has to be the maximum preservation of autonomous decision-making even to the point of overlooking the necessary protection.

The second hurdle follows: how to conform to these international human rights norms which diverge in their understanding of the relationship of the individual and the community? Thus this is not an easy task for states, like the UK, which have adopted recent legislation meant to increase the role of the will and preferences of individuals at every stage of their lives, whilst maintaining a minimum level of protection. In England, the key instrument is the Mental Capacity Act 2005 which is meant to be « *dementia-friendly* » but still faces many implementation issues.

**Keywords** – ECHR, UN Convention on the Rights of Persons with Disability, Mental Capacity Act 2005, dementia, autonomy.

## Introduction

La protection des droits des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur du XXI<sup>e</sup> siècle. Ce défi s'avère cependant particulièrement difficile à relever pour les États car il est au cœur d'une tension entre, d'un côté, la protection de la liberté de la personne et, de l'autre, la nécessité d'assurer la protection de la personne contre elle-même et celle de son entourage. Il implique donc des choix politiques et sociétaux essentiels mais complexes car lourds de conséquences. En outre, les hésitations des États se trouvent encore renforcées par l'absence d'un cadre juridique international spécifiquement dédié aux droits des personnes atteintes d'altération des fonctions cognitives.

En effet, malgré la multiplication des textes juridiques, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne font pas, à ce jour, l'objet d'une protection spécifique au niveau international. Les instruments juridiques les plus anciens fournissent seulement un cadre général pour la protection des droits de l'Homme, à l'instar de la Convention européenne des droits de l'Homme de 1950 adoptée au niveau du Conseil de l'Europe, ou encore du Pacte sur les droits civils et politiques de 1966 adopté au niveau des Nations Unies, tandis que les plus récents sont des outils spécialisés qui appréhendent la personne sur le critère de son âge (« *personnes âgées* ») ou de sa vulnérabilité (« *personnes handicapées* »).

Aussi, de nombreux acteurs, qu'ils soient institutionnels (Comité des ministres du Conseil de l'Europe ; Assemblée générale des Nations Unies), académiques (Mégret, 2011) ou associatifs (Fondation nationale de gérontologie) ont proposé de spécifier les droits des personnes âgées, notamment celles qui sont sujettes à des maladies affectant leurs capacités cognitives. Ils appellent à un renforcement de l'autonomie en s'appuyant notamment sur les textes internationaux et les avancées interprétatives dont ils ont fait l'objet. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme est ainsi mobilisée en ce qu'elle constitue un élément clé pour la consécration de la notion d'autonomie personnelle. Mais c'est aussi la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) du 13 décembre 2006 qui s'impose comme référence, en érigeant en son article 3, « *le respect de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix* » au rang de premier principe de la Convention.

Cependant, ces propositions ne résolvent pas tous les problèmes de concrétisation des droits au niveau national, car le droit international lui-même présente une seconde faiblesse : celle de ne pas tracer un cadre précis et aisément applicable, permettant de garantir effectivement l'autonomie des personnes. De fait, l'autonomie, en tant que notion philosophique, renvoie à différentes approches. On a ainsi pu distinguer une vision « *canonique* » qui « *fait de l'autonomie une question de compétence interne du sujet, autrui apparaissant a priori comme une menace* » (Rigaux, 2011a, p. 114) et une vision « *relationnelle* » qui « *considère le sujet comme se constituant dans son rapport à autrui, celui-ci étant dès lors pensé comme une ressource pour le développement de l'autonomie du sujet* » (Rigaux, 2011b, p. 204).

Cette tension reflétant en réalité un choix entre différentes conceptions du rapport de la personne à son entourage et à autrui se retrouve de la même manière au niveau du droit. Les règles adoptées au niveau international laissent ainsi subsister un certain flou normatif quant au contenu d'une telle autonomie.

Dès lors, en Europe, de nombreux législateurs continuent de s'interroger sur la question de savoir comment adapter au mieux les règles pour que les personnes âgées qui vivent avec des maladies telles qu'Alzheimer puissent exercer au maximum leur droit à l'autonomie, tout en bénéficiant d'un environnement suffisamment protecteur pour respecter l'intégralité de leurs droits. C'est ainsi qu'en France ont été récemment adoptées la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ou encore la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie (dite Loi Leonetti-Claeys). Les pays anglo-saxons ont connu une évolution similaire, avec l'adoption en Irlande, le 30 décembre 2015, du *Assisted Decision-Making (Capacity) Act*. Mais le cas du Royaume-Uni apparaît comme particulièrement intéressant, car il est non seulement un des États précurseurs au niveau européen avec l'adoption en 2005 du *Mental Capacity Act* (ci-après MCA 2005), mais il est aussi un de ceux qui tentent de respecter au mieux les indications provenant du droit international des droits de l'Homme.

Dans un tel cadre juridique en cours de construction, peut-on envisager un véritable droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ? En s'appuyant sur le droit international et sur l'exemple du droit national britannique, cet article entend montrer que le droit des droits de l'Homme permet d'éclairer d'un jour nouveau la situation juridique des personnes atteintes d'altération de leurs capacités cognitives. S'il n'existe pas encore aujourd'hui d'instruments juridiques qui leur soient spécifiquement consacrés, les contours d'un droit à l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se dessinent. Mais pour que ce droit soit assorti d'une garantie effective, plusieurs obstacles doivent être surmontés : d'une part, appréhender l'autonomie de la personne d'une manière cohérente, ce que ne reflètent pas encore les différents instruments internationaux existants (1) et d'autre part, adopter des politiques publiques nationales exemptes de toute ambiguïté dans leur application, ce qui n'est pas simple comme l'atteste tout particulièrement l'exemple britannique (2).

## L'absence d'une conception internationale unifiée de l'autonomie de la personne

Le droit international joue un rôle de guide pour orienter les législateurs nationaux dans l'élaboration des textes de loi relatifs aux droits des personnes vulnérables. Cependant, cette prise en compte des règles internationales ne s'avère pas aisée en raison d'une absence de consensus sur ce que recouvre la notion d'autonomie de la personne.

On voit ainsi se dégager deux conceptions opposées de l'autonomie. La première renvoie à une approche en termes de « *liberté négative* », selon l'expression utilisée en 1969 par Isaiah Berlin (1969 / 1990), au sens où autrui est conçu comme une menace et un obstacle à la liberté et à la volonté individuelle. C'est notamment la position de la Cour européenne des droits de l'Homme qui ne s'est pas encore aventurée à une protection « *substantielle* » de l'autonomie, préférant laisser aux États le choix de le faire (1.1). La seconde approche fait apparaître l'autonomie comme « *liberté positive* », en faisant d'autrui un appui permettant d'accéder à l'autonomie. C'est dans cette dynamique que s'inscrit le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies qui semble faire une place plus grande à la notion d'« *accompagnement* » de la part d'autrui (1.2).

### **La conception européenne de l'autonomie comme « liberté négative »**

La Convention européenne des droits de l'Homme (CEDH), adoptée en 1950, constitue un cadre général de protection des droits de l'Homme qui ne contient aucune disposition spécifique relative aux personnes en situation de vulnérabilité. Cela explique donc que le contentieux de la Cour de Strasbourg relatif aux droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer soit assez peu important numériquement. Malgré cela, cet instrument régional permet une protection des personnes vulnérables, notamment grâce à l'interprétation constructive qui a été faite par la juridiction chargée de sa garantie : la Cour européenne des droits de l'Homme. En effet, à l'occasion d'affaires liées à des situations de handicap ou de vulnérabilité, la Cour a développé des principes qui sont applicables par analogie aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Protéger les droits des personnes atteintes d'altérations de leurs facultés cognitives s'avère cependant une tâche complexe pour la Cour de Strasbourg qui se trouve confrontée à un dilemme : entre le droit à la liberté de la personne vulnérable et le droit d'être protégée contre elle-même, quel droit faire prévaloir ? La Cour a préféré ne pas trancher de manière définitive, adoptant une démarche casuistique d'analyse des circonstances de chaque affaire. Elle a fait le choix d'une réponse essentiellement procédurale, laissant aux États une large marge d'appréciation dans les mesures concrètes à adopter. Sa jurisprudence s'appuie ainsi principalement sur l'article 5 (droit à la liberté et à la sûreté) et l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale), et plus marginalement sur l'article 2 (droit à la vie) et l'article 10 (liberté d'expression).

Ainsi, dans l'arrêt *Stanev c. Bulgarie* du 17 janvier 2012<sup>1</sup>, la Cour européenne était saisie de la situation d'une personne schizophrène qui avait fait l'objet d'un placement dans un foyer social pour personnes atteintes de troubles mentaux, et ce à la demande de sa curatrice. Alors que le gouvernement bulgare invoquait un placement dans l'intérêt du requérant et une réponse adéquate à une situation sociale et médicale d'urgence, le requérant objectait une privation de sa liberté. La Cour a tranché en faveur d'une approche libérale, estimant que le Gouvernement n'avait

<sup>1</sup> CEDH, 17 janvier 2012, *Stanev c. Bulgarie*, requête n° 36760/06.

pas démontré que « l'état de santé du requérant était de nature à le placer dans une situation de danger immédiat ou à commander l'adoption de restrictions spéciales en vue de protéger sa vie et son intégrité physique » (§ 128). Elle a ainsi conclu à une violation de l'article 5 de la CEDH, considérant que le placement avait constitué une mesure de privation de liberté. Dans une décision antérieure, *H. L. c. Royaume-Uni* du 5 janvier 2005<sup>2</sup>, la Cour avait considéré qu'il y avait également privation de liberté, dans le cas où le requérant était un majeur incapable de donner son consentement au placement dans une institution psychiatrique qu'il n'avait cependant jamais tenté de quitter (§§ 89-94). À l'inverse, dans une autre décision impliquant la Bulgarie, *Dodov c. Bulgarie* du 17 avril 2008<sup>3</sup>, la Cour européenne a condamné l'État pour violation de l'article 2 de la CEDH, dans la mesure où la mère du requérant souffrant de la maladie d'Alzheimer, à un stade apparemment avancé, aurait dû être surveillée constamment, « le risque étant de mettre en péril sa santé et sa vie » (§ 70). Ainsi, sa disparition de la maison de retraite et son décès présumé étaient la conséquence d'actes de négligence. Dans cette affaire, la Cour de Strasbourg a ainsi fait le choix de la protection de la personne contre elle-même, abandonnant temporairement l'approche libérale. La protection de la personne vulnérable, telle la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, risque ainsi de se solder par la perte de son autonomie... (Lacour, 2009).

S'agissant de la privation de la capacité juridique sur le fondement de l'absence de capacité mentale, la Cour de Strasbourg a reconnu, dans une décision du 4 juin 2010, *Shtukaturv contre Russie*<sup>4</sup>, que les autorités nationales doivent jouir d'une large marge d'appréciation, étant donné la complexité pour déterminer la capacité mentale d'une personne. La Cour s'est bornée à une démarche procédurale. Elle a pris en compte les expertises médicales pour statuer sur la nature et le degré de la maladie. Le niveau de protection se révèle donc bien peu élevé, la Cour considérant qu'en fonction du processus décisionnel, le curseur de la marge nationale d'appréciation peut être déplacé dans un sens qui sera plus ou moins favorable à la personne privée de ses capacités mentales. En outre, la Cour de Strasbourg ne s'aventure pas sur le terrain glissant de savoir quel lien établir entre la maladie et la capacité juridique, ni sur celui de savoir quel soutien peut être apporté à une personne vulnérable afin qu'elle puisse exercer sa capacité et ses droits.

En restant silencieuse sur ces questions, la juridiction européenne semble, par conséquent, assez proche des partisans du « pôle canonique », lesquels considèrent que ce sont « des compétences internes au sujet qui conditionnent fondamentalement la possibilité de l'autonomie » (Rigaux, 2011a, p. 108). C'est ainsi la raison du sujet qui est au cœur de cette conception. En conséquence, la personne dont les facultés cognitives sont altérées se voit exclue de cet accès à l'autonomie. En effet, avec l'avancement de la démence, l'individu n'est plus capable d'exprimer des « intérêts critiques », selon l'expression de Gerald Dworkin (Dworkin, 1988). Cela implique donc que le respect de son autonomie va conduire à décider pour lui, en fonction de ses intérêts passés.

<sup>2</sup> CEDH, 5 janvier 2005, *H. L. c. Royaume-Uni*, requête n° 45508/99.

<sup>3</sup> CEDH, 17 avril 2008, *Dodov c. Bulgarie*, requête n° 59548/00.

<sup>4</sup> CEDH, 4 juin 2010, *Shtukaturv v. Russie*, requête n° 44009/05.

## La conception onusienne de l'autonomie comme « liberté positive »

Bien que relative aux droits des personnes handicapées, la Convention des Nations Unies adoptée en 2006 s'avère une source de droit international importante pour la protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs ou mnésiques, notamment car elle rappelle la nécessité de distinguer capacité juridique et capacité mentale. Un de ses articles clés est l'article 12, intitulé « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité ». En son alinéa 4, il dispose en effet : « *Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus [...]. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée [...], soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique [...].* »

Dans son observation générale sur l'article 12 en date du 19 mai 2014, le Comité des droits des personnes handicapées souligne que les États parties se sont parfois mépris sur la signification à donner à une conception du handicap axé sur les droits de l'Homme. Selon ses termes, cette dernière « *suppose le passage d'un système de prise de décisions substitutive à un système de prise de décisions assistée* ». Certes, la Convention ne concerne pas expressément les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais les personnes « *handicapées* ». À ce titre, la définition qu'elle donne du handicap met en exergue le caractère « *durable* » de l'incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle et ne recouvre pas le caractère à la fois temporaire et évolutif de l'altération des facultés cognitives propre à la maladie d'Alzheimer. Cependant, le Comité onusien insiste sur le fait que « *le droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité implique que la capacité juridique est un attribut universel inhérent à la personne humaine qui doit être respecté dans le cas des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres* » (Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées, 2014, § 8). En outre, il mentionne également « *les personnes souffrant de handicaps cognitifs ou psychosociaux* » et souligne que ce sont celles-ci qui sont le plus touchées, et « *de manière disproportionnée* » par le déni de leur capacité juridique et par des régimes de prises de décisions substitutives. Or le Comité insiste sur la nécessité de distinguer capacité mentale et capacité juridique. Dans de nombreux États, le handicap est un motif pour priver la personne de sa capacité juridique, c'est-à-dire la capacité d'avoir des droits et de les exercer. Le contenu normatif de l'article 12 s'oppose à une telle lecture. Une incapacité mentale n'entraîne pas la disparition de la capacité juridique. Pour lutter contre une potentielle discrimination, l'article 12 de la Convention exige à l'inverse que soit fourni un accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique.

La CRDPH pourrait ainsi servir de guide dans l'amélioration de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle donne à voir une vision « *humanisante* » de la personne atteinte d'altérations cognitives qui rejoint la démarche qualifiée dans le système anglo-saxon de « *dementia friendly* ». En effet, si la notion d'« *accompagnement* » n'est pas précisée par le texte de la



Convention, le Comité des Nations Unies indique dans son observation générale de 2014 que la nature et le degré de l'accompagnement peuvent varier en fonction des situations. Celui-ci peut prendre la forme du recours à une personne de confiance ou encore de mesures relatives à l'accessibilité, à l'instar d'informations compréhensibles permettant aux personnes concernées d'être acteurs de leur vie sociale<sup>5</sup>. Une telle approche s'inscrit dans la vision de l'autonomie qualifiée de « *pôle relationnel* ». Cette approche part de l'idée que l'homme est envisagé comme « *un être social, définissant son être et ses projets en interaction avec autrui* » (Rigaux, 2011a, p. 111). Selon cette conception de l'homme dans son interdépendance avec autrui, l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est envisageable. Cependant, elle s'envisage non pas à partir de la raison mais à partir du corps agissant dans son interrelation avec le monde. Dès lors, il n'est point question de s'interroger sur le fait de savoir si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est compétente pour prendre une décision, mais il s'agit de trouver les moyens adaptés à sa situation et de l'accompagner dans ses différentes démarches de la vie. « *Assistance* » ou « *accompagnement* » de la part d'autrui sont ainsi les maîtres mots d'une telle approche de l'autonomie.

Il n'est pas anodin de constater que, dans une décision récente devenue définitive le 23 mai 2016, *Çam c. Turquie*<sup>6</sup>, la Cour européenne des droits de l'Homme s'est appuyée sur la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, afin d'interpréter et d'appliquer la CEDH « *d'une manière qui en rende les exigences concrètes et effectives* » (§ 53). Certes, en l'espèce, la Cour de Strasbourg n'a pas conclu à une violation de l'article 8 relatif à l'autonomie, en lien avec l'article 12 de la CRDPH. Elle s'est placée sur le terrain de l'article 14 relatif au principe de non-discrimination et a considéré, en reprenant les termes de l'article 2 de la CRDPH, que des « *aménagements raisonnables permettent de corriger des inégalités factuelles, qui ne pouvant être justifiées, constituent une discrimination* » (§ 65). Elle a ainsi conclu à une violation de la Convention dans la mesure où les instances nationales turques n'avaient aucunement cherché à identifier les besoins de la requérante, le conservatoire n'ayant recherché aucun moyen pour adapter son enseignement et le rendre accessible aux enfants atteints de cécité. Ce raisonnement de la Cour européenne traduit ainsi une évolution dans l'approche des personnes atteintes de handicap et une adhésion à la lecture « *relationnelle* » de l'autonomie. C'est dans la non-assistance à la personne en situation de « *différence* » que l'État est fautif. On voit par conséquent se profiler l'approche en termes de « *liberté positive* » évoquée plus haut (Rigaux, 2011) et un potentiel rapprochement des acteurs internationaux dans la conception de l'autonomie.

Ainsi, la vision européenne et la vision onusienne de l'autonomie donnent une impression de flou, d'incertain, caractéristique de la tension entre le devoir de protection des États et le droit à la liberté des individus. Même si la Cour de Strasbourg semble récemment avoir fait un pas dans le sens de l'autonomie

<sup>5</sup> Cela pourrait correspondre à l'obligation pour les acteurs publics, tels les tribunaux, ou privés, telles les banques, de fournir une information claire et détaillée permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'effectuer elles-mêmes la défense de leurs intérêts ou des opérations bancaires.

<sup>6</sup> CEDH, 23 mai 2016, *Çam c. Turquie*, Requête n° 51500/08.



conçue dans sa dimension interpersonnelle comme accompagnement, il n'en demeure pas moins que l'absence de choix tranché place les États devant la difficulté d'articuler ces différentes sources du droit international. Et cette absence de vision homogène se reflète dans la même hésitation des États à adopter des mesures nationales propres à protéger les personnes aux facultés cognitives réduites.

## La difficile mise en conformité du droit britannique avec le droit international des droits de l'Homme

Une partie importante du droit relatif à la jouissance des droits des personnes âgées vivant avec des problèmes cognitifs a été récemment modifiée au Royaume-Uni<sup>7</sup>, que ce soit en Angleterre ou en Écosse<sup>8</sup>. La ligne directrice est celle d'une volonté de préserver l'autonomie de l'individu. Cela se voit en particulier dans la loi sur la capacité mentale, le *Mental Capacity Act* 2005. Il régit en effet deux éléments essentiels permettant aux personnes âgées dépendantes de continuer à jouir de leurs droits : la reconnaissance des effets juridiques de l'expression de leur volonté régie par le droit de la capacité juridique et également la protection contre les privations de liberté à travers un ajout de 2007 au MCA 2005, les mesures de sauvegarde de la liberté (*Deprivation of liberty safeguards*).

De prime abord, il pourrait sembler que le renforcement de l'autonomie rendrait la législation compatible avec les droits de l'Homme, en vertu du rôle central joué par l'autonomie dans le droit international des droits de l'Homme. Pourtant ce n'est pas tout à fait le cas. Si certaines des dimensions de la législation reflètent une vision très moderne de la conception des droits, d'autres ont été critiquées comme n'allant pas assez loin pour protéger concrètement l'autonomie mais également à cause d'insuffisances procédurales (2.1). Pour autant, demander plus de droits de l'Homme ou d'autonomie ne conduit pas forcément à des solutions juridiques évidentes dès lors que ce droit doit s'accompagner d'une protection efficace des autres droits protégés que sont les droits à la garantie de l'intégrité physique et morale (2.2).

### Le *Mental Capacity Act* 2005 et le renforcement complexe de l'autonomie des personnes âgées dépendantes

Jusqu'à la loi de 2005, la question de la capacité juridique était traitée soit dans le cadre du traitement psychiatrique avec la loi sur la santé mentale de 1983 (*Mental Health Act* 1983), soit dans le cadre de la *common law*, le droit jurisprudentiel. La législation a été revue en profondeur par la Commission du droit

<sup>7</sup> Nous allons nous concentrer ici sur la législation anglaise, car c'est celle qui a été la plus étudiée tant sur le plan académique que de la mise en œuvre dans une perspective de compatibilité avec les droits de l'Homme.

<sup>8</sup> L'Écosse possède une compétence législative déléguée en la matière en vertu de la loi sur l'Écosse (Scotland Act 2008).

(*Law commission*) dans un rapport publié en 1995. Les principes développés furent généralement bien acceptés et transformés dans le MCA 2005.

Du point de vue de la détermination de la capacité juridique, cette loi est basée sur un principe assez simple. Selon le Code de pratique qui accompagne la loi, l'objectif est « *d'assister et de soutenir les personnes qui seraient incapables et non pas de restreindre ou de contrôler leur vie* » (Department of Constitutional Affairs, 2007). Pour ce faire, la loi renforce la place centrale des préférences de l'individu dans la prise de décision. En ce sens, elle est pleinement compatible avec les principes reconnus en matière de protection des droits des personnes âgées (Conseil de l'Europe, 2014).

Elle le fait dans le cadre de l'évaluation de la capacité ainsi que dans l'extension des possibilités pour l'individu d'influencer les conséquences de l'incapacité. Nous appellerons P la personne âgée dépendante (à laquelle s'applique le test de capacité).

Le premier article de la loi énonce cinq principes directeurs<sup>9</sup> :

1. P doit être présumée capable ;
2. P ne doit pas être considérée comme étant incapable de prendre une décision à moins qu'il ne soit pas possible en pratique de la soutenir dans sa prise de décision ;
3. P n'est pas incapable uniquement parce que sa décision semble malavisée ;
4. toute action ou décision prise au nom de P doit être faite dans son meilleur intérêt ;
5. avant de considérer une action ou une décision, il faut vérifier qu'il n'existe pas de moyen alternatif produisant un impact moindre sur les droits et libertés de P.

Cette loi a codifié des principes existant en *common law* mais a également intégré certaines des meilleures pratiques (Bartlett et Sandland, 2014). Elle répond aussi à une demande de vouloir aider autant que possible la personne à prendre une décision. Cela respecte les principes énoncés à l'article 12 de la CRDPH. Cela peut par exemple consister à simplifier un problème, à avoir une personne de confiance présente lors de la délibération, etc.

Ensuite, le MCA 2005 définit « *les personnes incapables* » par rapport à une situation particulière : « *une personne est incapable dans un domaine, si au moment pertinent elle est incapable de prendre une décision pour elle-même dans ce domaine en raison d'un handicap, ou trouble affectant le fonctionnement de son esprit ou de son cerveau* » (section 2). Cela s'applique donc aux personnes âgées vivant avec des problèmes cognitifs.

Pour autant, il ne s'agit pas de définir un statut, mais de comprendre si à un moment donné une personne est fonctionnellement capable de prendre une décision. Elle est dite incapable si elle ne peut : comprendre, retenir, utiliser ou évaluer

<sup>9</sup> S. 1 Mental Capacity Act 2005.

les informations nécessaires à la prise de décision, et enfin communiquer sa décision (section 3). Chaque élément est nécessaire.

Il est important de noter que cette appréciation doit se faire pour chaque décision. Ce n'est pas parce qu'une personne est jugée incompetente dans un cas qu'elle ne l'est pas pour d'autres cas, et inversement. Ce processus d'évaluation permet d'accroître les possibilités d'autonomie, en particulier pour des maladies de type maladie d'Alzheimer dont les symptômes peuvent varier sensiblement d'un moment à un autre.

La capacité n'est donc pas forcément liée à une maladie. La perte de fonctions cognitives ne signifie pas automatiquement une perte de capacité. De même, une personne dont les fonctions cognitives sont momentanément altérées (ivresse, accident) peut être considérée comme étant incapable de prendre une décision. Bien entendu, cette problématique ne s'applique que pour les personnes dont les troubles cognitifs ne sont pas trop développés. Pour une personne se trouvant à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, si elle n'est plus en mesure de comprendre et de retenir même des informations simples alors, étant donné le caractère irréversible de la maladie, la perte de compétence devient donc générale et (quasi) permanente.

Est-ce alors compatible avec l'idée que le droit à l'autonomie doit se lire à l'aune de l'article 12 de la CRDPH ? En effet, nous avons vu dans la première partie que pour le Comité des droits des personnes handicapées, l'article 12 doit se lire comme empêchant « *les régimes de prise de décision substitutive* » définis comme tout régime qui substitue à la volonté de P une décision basée sur son intérêt supérieur plutôt que sa volonté et ses préférences, et ce, ne serait-ce que pour une seule décision (Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées, 2014, § 27). Ainsi, « *les États parties devaient réviser les lois prévoyant les régimes de tutelle et de curatelle et prendre des dispositions pour élaborer des lois et des politiques visant à remplacer les régimes de prise de décisions substitutive* » (*ibid.*, § 26).

En cas d'incapacité, le MCA 2005 prévoit que la décision doit privilégier l'intérêt de P. Pour ce faire, il doit rechercher la volonté et les préférences de P, mais ce n'est qu'un des éléments à prendre en compte. En pratique, les juges britanniques n'imposent pas toujours la recherche de celles-ci lorsqu'ils déterminent le meilleur intérêt de P (Bartlett et Sanders, 2014).

Le MCA 2005 permet également d'imposer un régime de tutelle sous la supervision du juge si la personne doit être protégée dans ses actes relatifs à son bien-être ou à son patrimoine (section 16). Dès lors, il pourrait sembler que la loi anglaise ne soit pas conforme à l'article 12 de la CRDPH tel qu'interprété par le Comité onusien.

Pour autant, en septembre 2016, le Défenseur français des droits a formulé des recommandations prenant en considération l'Observation générale n° 1 sans souscrire complètement à cette vision. Certes, tout devrait être mis en œuvre pour respecter au maximum la volonté et les préférences de l'individu, mais en cas d'« *incapacité totale d'exprimer sa volonté ou ses préférences (ex. : coma, démence sénile)* » (Défenseur des droits, 2016, p. 16), le recours à un mécanisme de décision

substitutive est possible « à titre exceptionnel » (*ibid.*). En effet, le CDPH ne saurait imposer de nouvelles obligations aux États parties sous couvert d'interprétation de l'article 12 de la CRDPH (*ibid.*). Cette opposition est partagée par le Royaume-Uni (voir en particulier les observations fournies lors de la consultation préalable au Commentaire n° 1). Et même le législateur irlandais très influencé par la CRDPH n'a pas voulu aller aussi loin dans la loi de 2015.

Le principe d'autonomie ne saurait à lui seul offrir des solutions plus protectrices des droits de la personne dans tous les cas. Il se doit d'être un principe directeur qui permet d'accroître la reconnaissance des préférences et de la volonté de toute personne, même vivant avec une condition débilante. Mais, comme nous l'avons vu dans la première partie, la complexité de la notion même d'autonomie (Ashley, 2012) rend impossible une vision unique de ce que l'autonomie devrait produire dans une situation précise (Foureur, 2016). Par exemple, la structure du MCA 2005, qui suit en cela l'article 12 de la CRDPH, fait que « *les décisions du patient quand il était compétent [...] l'emportent sur tout autre principe* » (Rigaux, 2011b, p. 204) alors même qu'il n'y a pas de raison de privilégier systématiquement la volonté passée de la personne compétente sur la volonté présente, même si P est incompétente.

De plus, cette vision promeut un concept de l'autonomie comme une capacité du corps à agir, des fonctions intellectuelles et n'inclut pas toutes les dimensions de l'autonomie telles que le lien avec les interactions ou une capacité liée à la présence de certains moyens ou outils (Wolff, 2013). Il existe également des modèles très différents de la construction de l'autonomie en ce qui concerne la hiérarchie entre la volonté de la personne capable contre celle qui n'est plus (O'Shea, 2012 ; Herring, 2009).

Finalement, le MCA 2005, en voulant privilégier la capacité juridique afin de renforcer l'autonomie, ne permet pas toujours de protéger les personnes vulnérables (Herring et Wall, 2015). En particulier, certaines personnes peuvent remplir les critères juridiques de la capacité sans être capables d'exercer leur autonomie de manière à respecter leurs propres volontés (*ibid.*).

Cette question de l'ambiguïté du rôle de l'autonomie dans la garantie des droits de la personne se voit également en ce qui concerne le droit à la liberté.

## La garantie problématique du droit à la liberté

Cette section se concentre sur la réponse du Royaume-Uni face aux conséquences de l'arrêt *H. L.* de la Cour de Strasbourg (discuté dans la première partie), en particulier vis-à-vis des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs qui n'ont plus le choix de leur domicile sans que soit appliquée la législation sur la santé mentale. Cela concerne avant tout les personnes incapables, car les personnes capables doivent donner leur consentement à l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ci-après EHPAD<sup>10</sup>).

<sup>10</sup> La même terminologie sera appliquée pour les *nursing homes* ou *care homes* britanniques.

La question du droit à la liberté des personnes dont les fonctions cognitives sont affectées se pose sous l'angle double de la protection et de l'autonomie (Rebourg, 2016). Bien entendu, le principe doit être celui de la liberté. L'article 5 de la CEDH demande que toute entrave au principe se fasse à l'aune des règles de l'État de droit : toute restriction doit avoir une base légale et pouvoir être contestée devant un juge. C'est bien ce caractère formel et procédural qui pose le plus de problèmes dans les situations de dégradation progressive des facultés cognitives. La question cruciale est celle de savoir à quel moment les restrictions à la liberté d'aller et venir constituent une privation de liberté.

Tous les EHPAD s'occupant de personnes âgées sont soumis à une double contrainte d'organisation d'un niveau minimum de soin et de protection face aux risques, tout en respectant l'autonomie de la personne. C'est ce que nous avons vu dans la première partie puisque la Cour européenne des droits de l'Homme impose des obligations à l'État d'assurer la protection de l'intégrité physique de personnes qui sont dans des maisons de retraite, mais également demande que l'autonomie soit garantie à travers la protection du droit à la liberté et du droit à la vie privée. L'idée est qu'il doit être possible de restreindre la liberté d'un individu dans un but de protection, donc en allant potentiellement à l'encontre de ses préférences, tout en maintenant des garanties de protection de l'autonomie. Le problème est que la Cour n'a pas déterminé quels étaient précisément les moyens à utiliser pour définir les contours de la mise en balance entre ces deux obligations en tension. La Cour s'est limitée à imposer des obligations procédurales.

En réponse à cette décision, le gouvernement britannique a ajouté en 2007 de nouvelles dispositions réglementaires en complément au MCA 2005 : les *Deprivation of Liberty Safeguards*. La question de leur application, en particulier en maison de retraite, a été clarifiée par la Cour suprême britannique dans la décision *Cheshire West* de 2014<sup>11</sup>. Elle a défini la privation de liberté ainsi : lorsque P est sous supervision et contrôle complet et ne peut quitter l'endroit où elle vit. Les nouvelles règles sont donc applicables à chaque fois que P a choisi d'aller dans un EHPAD mais a perdu la capacité de décider de le quitter. Cette interprétation qui tire toutes les conséquences de l'arrêt *H. L.* conduit à multiplier les situations de privation de liberté.

Cela produit certains avantages importants. P doit pouvoir contester sa situation qui est officiellement enregistrée par l'établissement ; P doit également recevoir un soutien pour ce faire, incluant un conseiller indépendant. Le problème est celui de la mise en œuvre. Il ne suffit pas que la personne soit docile pour qu'elle ne soit pas détenue au sens de l'article 5 CEDH. Pour beaucoup de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, il est possible qu'elles ne s'opposent pas directement à leur privation de liberté même si elles pourraient, avec un soutien approprié, demander à sortir. L'évaluation effectuée par une commission parlementaire britannique a souligné de sérieux dysfonctionnements incluant celui d'une mise en œuvre bien inférieure aux estimations faites par rapport au type de personnes vivant dans des EHPAD ainsi que la difficulté

<sup>11</sup> *Cheshire West and Chester Council v P* [2014] UKSC 1.

d'établir des règles communes d'interprétation (Select Committee on the Mental Capacity Act 2005, 2014).

D'un point de vue structurel, il y a également des problèmes à partir du moment où même lorsque la situation est enregistrée, la loi offre à P la possibilité de pouvoir remplacer la vision du personnel de l'établissement par celle d'un autre, plutôt que de voir ses préférences respectées, par exemple avoir la possibilité de sortir (Bartlett et Sandland, 2014).

## Conclusion

Le cas anglais nous rappelle que le droit international des droits de l'Homme est certainement une source positive d'inspiration du législateur national lorsqu'il s'agit de renforcer le droit à l'autonomie des personnes âgées vivant avec des problèmes cognitifs. Mais les droits de l'Homme sont incapables de produire des solutions toutes faites quant à la manière de mettre en œuvre une législation qui cherche tout à la fois à préserver une autonomie complexe, changeante, vécue différemment selon chaque situation individuelle tout en continuant à protéger des personnes vulnérables. Ils ne peuvent qu'offrir des principes directeurs à des États qui disposent d'une large marge d'appréciation. Dans un tel contexte, le droit comparé est une ressource précieuse. Il permet de choisir le cadre juridique de la protection de l'autonomie en ayant une meilleure appréciation des conséquences sur la personne. De plus, l'analyse comparative fait ressortir qu'en plaçant les droits de l'Homme au cœur du dispositif, les parties prenantes bénéficient toujours de la possibilité de remettre l'idéal d'autonomie au cœur de la situation ainsi que de contester les choix faits *in concreto*. Elle démontre également qu'il est important que le droit soit intégré de manière systématique dans la recherche multidisciplinaire visant à étudier et à améliorer les conditions de la jouissance de l'autonomie de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer.

## RÉFÉRENCES

- Ashley, V. (2012). *Philosophical Models of Autonomy*. Essex Autonomy Project Green Paper Report (University of Essex: Essex Autonomy Project, 2012). Repéré à : <http://autonomy.essex.ac.uk/philosophical-models-of-autonomy>.
- Bartlett, P. et Sandland, R. (2014). *Mental Health Law, Policy and Practice*. Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press.
- Berlin, I. (1990). *Four Essays on Liberty*. Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press (ouvrage original publié en 1969).
- Conseil de l'Europe, Recommandation du Comité des ministres aux États membres sur la promotion des droits de l'Homme des personnes âgées, adoptée le 19 février 2014, CM/Rec(2014)2. Repéré à : [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805c649b](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c649b).

- Défenseur des droits. (2016). *Rapport « Protection juridique des majeurs vulnérables »*, septembre 2016, Repéré à : [https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs\\_vulnérables-v5-num.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs_vulnérables-v5-num.pdf).
- Department of Constitutional Affairs. (2007). *Mental Capacity Act 2005, Code of Practice*. Londres, Royaume-Uni : TSO.
- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge, Royaume-Uni : Cambridge University Press.
- Foureur, N. (2016). Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 38(150), 141-154. Repéré à : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-141.htm>.
- Herring, J. (2009). *Older People in Law and Society*. Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press.
- Herring, J. et Wall, J. (2015). Autonomy, capacity and vulnerable adults: filling the gaps in the Mental Capacity Act. *Legal Studies*, 35, 698-719.
- Lacour, C. (2009). La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie et société*, 32(131), 187-201. doi:10.3917/g.s.131.0187
- Mégret, F. (2011). The Human Rights of Older Persons: A Growing Challenge. *Human Rights Law Review*, 11(1), 37-66.
- Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées. (2014). *Observation générale n° 1 sur l'article 12, 19 mai 2014*. CRPD C/11/4. Repéré à : [www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12\\_fr.doc](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12_fr.doc).
- O'Shea, T. (2012). *Critics of Autonomy*, Essex Autonomy Project Green Paper Report (University of Essex : Essex Autonomy Project, 2012). Repéré à : <http://autonomy.essex.ac.uk/critics-of-autonomy>.
- Rebourg, M. (2016). Admission en établissement et contrat de séjour : un droit perfectible. *Gérontologie et société*, 38(150), 173-187. Repéré à : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-173.htm>.
- Rigaux, N. (2011a). Autonomie et démence. I. Pour une conception de l'autonomie *dementia-friendly*. *Gériatrie, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(1), 107-115. doi:10.1684/pnv.2010.0250
- Rigaux, N. (2011b). Autonomie et démence. II. Être représenté et autonome : une combinaison possible ? *Gériatrie, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(2), 203-210. doi:10.1684/pnv.2011.0270
- Select Committee on the Mental Capacity Act 2005. (2014). Report of Session 2013 – 14. *Mental Capacity Act 2005: post-legislative scrutiny*. Londres, Royaume Uni : DSO.
- Wolff, E. (2013). Compétences et moyens de l'homme capable à la lumière de l'incapacité. *Études ricœuriennes*, 4(2), 50-63. doi:doi.org/10.5195/errs.2013.200

emails auteurs : [m-elisabeth.baudoin@uca.fr](mailto:m-elisabeth.baudoin@uca.fr) ; [n.kang-riou@salford.ac.uk](mailto:n.kang-riou@salford.ac.uk)



